



TITLE:

<平成29年度博士授与者 1>重度脳
損傷児の微細な反応の意味を読み
解こうとするケア提供者たちの生
きられた経験：現象学的研究

AUTHOR(S):

亀田, 直子

CITATION:

亀田, 直子. <平成29年度博士授与者 1>重度脳損傷児の微細な反応の意味を読み解こうと
するケア提供者たちの生きられた経験：現象学的研究. 京都大学大学院医学研究科人間健
康科学系専攻紀要：健康科学：health science 2018, 13: 32-33

ISSUE DATE:

2018-03-31

URL:

<https://doi.org/10.14989/233176>

RIGHT:

重度脳損傷児の微細な反応の意味を読み解こうとする ケア提供者たちの生きられた経験：現象学的研究

亀田 直子

Caregivers' lived experience in trying to read slight movements
in a child with severe brain injury: A phenomenological study

Naoko KAMEDA

はじめに

植物症や最小意識状態にある重度脳損傷児は増加傾向にある。動きが微細で再現性に乏しいことから彼らの動きを読み解くことは難しい。重複障害を持つ人と、サバイバーに関するエビデンス不足は深刻であるが（Greenhalgh et al, 2014）重度脳損傷児はサバイバーであり重複障害がある。植物症患者の39%に誤診が起こっていた中で、患者の代理人とスタッフの積極的な関与がこれらの誤診を防いでいた（van Erp et al, 2015）。特に動きに関するエビデンス不足、受傷原因や発達による多様性から、彼らへのケアはケア提供者の経験に頼らざるを得ず、この経験はいまだ学的に探究されていない。

本研究の目的は、10歳重度脳損傷児の微細な動きを読み解こうとするケア提供者たちの『生きられた経験：未だ気づかず、気づいていても不確かさを含む経験』を探究することである。読者が追体験し「あり得ること」として了解できる記述・解釈とし、重度脳損傷児のケア向上のための新たな視点を得ることを目指す。

研究方法

本研究は van Manen の解釈学的現象学的方法に基づく質的研究である。van Manen は経験の内側から「生きられた経験」を記述・解釈するために役立つ6つの要点を提示している一方で、彼は方法に規定されたり段階として捉えたりするのではなく、事象に応じて発展的に活用することを求めている（van Manen, 1990, p.30）。

重症心身障害児者施設の1つの病棟と併設の特別

京都大学大学院医学研究科人間健康科学系専攻看護科学コース

支援学校分校舎において、2013年11月～2014年3月、参加観察（3時間×21回）とグループインタビュー（15～45分間×5回）による調査を実施した。

2つのデータ収集方法を併用したこと、メンバーチェック、現象学・解釈学の専門家のスーパーバイズを受けることにより真実性確保に努めた。

研究参加施設倫理委員会と京都大学医の倫理委員会（No.1055-1）の承認、特別支援学校校長による承諾を得て実施した。

結果および考察

研究参加者は10歳重度脳損傷児（A君：0歳4か月時の心肺停止による受傷、人工呼吸器装着中、低体温であり、聴性脳幹反応はなく、普段は数ミリの瞼の動きと頸部の動きしか認められない）と、A君のケア提供者70名（家族、看護師、生活支援員、医師、理学療法士、教諭、学校看護師等）である。研究参加者数は個人の人数であり、参加観察のみ40名、グループインタビューのみ9名、両方への参加者21名であり、研究参加辞退者は無かった。

A君の微細な動きを読み解こうとするケア提供者たちの経験の構造として4つのthemeが浮かび上がった（図1参照）。ケア提供者たちは〈①A君の身体状況と彼の微細な動き〉を見出し、熟考し、その中で〈②A君の微細な動きに関するケア提供者の不確かな感覚〉に気づき、酸素飽和度モニターを隠すことなどによって〈③A君の複数の微細な動き〉をさらに読み解こうとケアを発展させていた。〈④sharing〉とは、ケア提供者たちの不確かな感覚を含む経験・解釈などを共有し蓄積することであった。〈sharing〉はtheme①～③にとって不可欠であり、『不確かな感覚』を『より確かな感覚』へと移行させる役割を持つ重要な概念であると推察された。

本研究が提示したthemeは重度脳損傷児の微細な動きを読み解く際のアセスメントやガイドと成り得る。〈sharing〉が重度脳損傷児の微細な動きを読み解

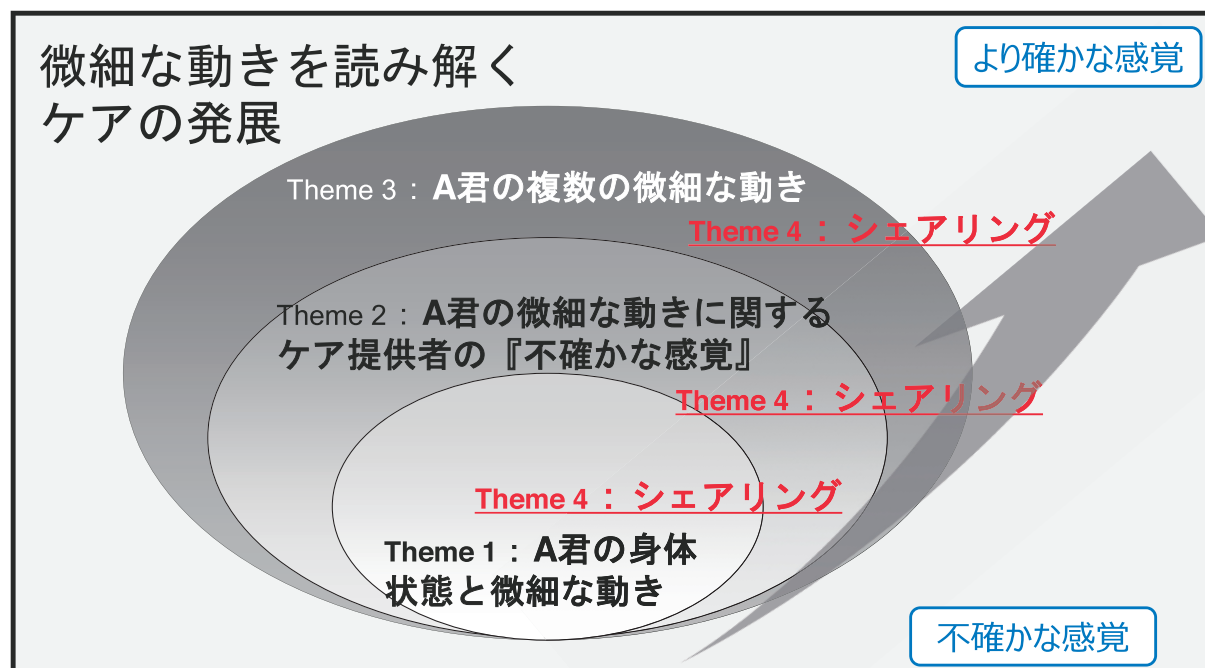


図1 重度脳損傷児A君の微細な動きを読み解こうとするケア提供者たちの生きられた経験

くことにより役立つと考えられる3つのアプローチを提示した(掲載論文DOI: 10.1111.join.14255参照)。

Sharingの理論分析の結果、経験のみの〈sharing〉の探求が希求されており(Belk, 2010)、本研究結果はその一例であると言える。

意思を直接確認できない患者へのケアの最適化は世界的課題である。この課題解決のために、我々の結果は、客観的データだけでなくケア提供者の経験を熟考すべきであることを強く示唆している。〈sharing〉に必要なことはケア提供者の気づきだけなので、国・病院／施設の経済状況と文化の違いに関わらず容易に実践導入可能である。

本研究結果は生きられた経験のすべてを開示したものではないが、読者はA君の微細な動きを読み解こうとするケア提供者の生きられた経験を追体験することにより、新たな視点を得ることができるだろう。

謝 辞

A君とA君のご家族、研究参加者並びに研究参加施設の皆様、スーパーバイズ頂きました先生方に感謝いたします。本研究の一部はThe 28th International Congress of Pediatrics (2016年8月カナダ)にて発表した。

文 献

- Belk, R. (2010). Sharing. *Journal of Consumer Research*, 36(5), 715-734. doi:10.1086/612649
- Greenhalgh, T., Howick, J., Maskrey, N., Evidence Based Medicine Renaissance, G., & for the Evidence Based Medicine Renaissance, G. (2014). Evidence based medicine: a movement in crisis? *BMJ*, 348, g3725-g3725. doi:10.1136/bmj.g3725
- van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. Albany, N.Y.: State University of New York Press.
- van Erp, W. S., Lavrijsen, J. C. M., Vos, P. E., Bor, H., Laureys, S., & Koopmans, R. T. C. M. (2015). The Vegetative State: Prevalence, Misdiagnosis, and Treatment Limitations. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(1), 85. e89-85. e14. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2014.10.014